

משילוב להשתלבות: אתגרים וצמיחה במעגל החיים

מאיר חובב ובנימין הוזמי (עורכים)

גבעתיים: הוצאת רותם, 2011. 365 עמודים

תפיסת משמעות הנכויות השתנתה בעשורים האחרונים, תוך מעבר מהמודל הרפואי למודלים חברתיים. יחד עם התחזקות תנועת האל-מיסוד, הובילו מודלים חברתיים להדגשת שילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית בקהילה (Ziviani, Lennox, Allison, Lyons, & Del Mar, 2004). חוקים ואמנות שהתקבלו ברחבי העולם בעשור וחצי האחרונים מבטאים את חשיבות השילוב. בישראל ההצהרה המפורשת בדבר הכרת המדינה בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלות באה לידי ביטוי בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (ה'תשס"ח-1998), שלפיו זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות מושתתות על עקרון השוויון ועל ערך כבוד האדם באשר הוא אדם. בהתאם לכך, פרק הנגישות בחוק (ה'תשס"ה-2005) מדגיש עד כמה חשוב לממש את זכויותיו של אדם עם מוגבלות ולתת מענה לצרכיו, בתוך מסגרת השירותים הניתנים והמיועדים לכלל הציבור, תוך ביצוע ההתאמות הנדרשות. ההכרה בחשיבות השילוב באה לידי ביטוי גם בחוק שיקום נכי נפש בקהילה (ה'תש"ס-2000), שמטרתו "לשקוד על שיקומם ושילובם בקהילה של נכי הנפש כדי לאפשר להם להשיג דרגה מרבית אפשרית של עצמאות תפקודית ואיכות חיים, תוך שמירה על כבודם ברוח חוק-יסוד: כבוד האדם וחירותו". התקדמות גדולה בהכרה בחשיבות השילוב לאנשים עם מוגבלות באה לידי ביטוי גם בחתימתה של ישראל על אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות מיום 13.12.2006 (UN General Assembly, 2007). על פי סעיף 19 באמנה זו יש לאנשים עם מוגבלות זכות שווה לחיות באופן עצמאי ולהיות משולבים בקהילה, והם זכאים ליהנות מבחירה ומאפשרויות שוות לאחרים. אמנה זו מדגישה את אחריות המדינה לקידום השילוב וההשתלבות המרביים של אנשים עם מוגבלות בקהילה.

למרות התקדמות חשובה זו בחקיקה, המציאות, כמו ממצאי מחקרים שונים, מראים כי הצהרה בדבר שילוב לא תמיד מביאה עמה תחושה אמיתית של השתלבות. גם אנשים עם נכויות המשולבים באופן פיזי כחלק מהקהילה הרחבה, אינם מרגישים במקרים רבים חלק אמתי ממנה (Harrison & Gill, 2010).

הספר "משילוב להשתלבות: אתגרים וצמיחה במעגל החיים" מתייחס לסוגיות אלו. עתה בהחלט הזמן המתאים לבחון היכן אנו נמצאים כיום בהיבטים שונים של השילוב. עורכי הספר, ד"ר מאיר חובב וד"ר בנימין הוזמי, עוסקים בתחום הנכויות

ובתחום השילוב בישראל. חובב אחראי להערכת תכניות ומחקרים בעמותת שק"ל, פרסם מאמרים רבים בתחומי הנכויות ואף ערך ספרים קודמים בתחום ("הורות ונכות התפתחותית בישראל", "מבדול לשילוב: התמודדות עם מוגבלויות בקהילה"). הוזמי, מנהל המכון הלאומי ללימודי המשך בנכויות התפתחותיות על שם טראמפ ומרצה בבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בראילן, מתמקד בהיבטים של נכות ומשפחה, ושילוב אקדמי של סטודנטים עם לקויות למידה. הידע והמומחיות של שני העורכים באה לידי ביטוי בהצלחתם לאגד בספר אחד מכלול מאמרים מרכזיים בתחום, הכוללים ידע תיאורטי, סקירות ספרות, מחקרים עדכניים, מידע ותיאורי מקרה מן השדה הקליני.

בספר ארבעה שערים. ברוח האמרה "שום דבר אודותינו בלעדינו" מביא השער הראשון את סיפורם האישי של אנשים עם צרכים מיוחדים אשר השתלבו בתחומי חיים שונים. בשער זה ארבעה פרקים ובהם מוצג שילוב של אנשים עם נכויות שונות (הפרעה פסיכיאטרית, לקות למידה, נכויות פיזיות וחושיות) במערכות שונות, כגון חיי משפחה, חינוך ואמנות. פרקים אלו מציגים היטב, בשפתם של המשולבים, את הקשיים, האתגרים וההצלחות אשר חוו לאורך השנים.

השער השני מדגיש את נושא השילוב בהיבט של מדיניות חברתית. בשער זה מוצגת ההתפתחות ההיסטורית של המדיניות כלפי אנשים עם מוגבלות בישראל החל מקום המדינה ועד היום. הפרק מאפשר לקורא ראייה כוללת של התקדמות החקיקה בתחום עד לגישת זכויות אדם. פרק מרתק פרי עטו של ווילאם שייקספיר מאנגליה (מתורגם לעברית) מציג היבטים אתיים בנושא האבחנות הטרומ-לידתיות בעידן של התקדמות הרפואה והטכנולוגיה. ההיבטים האתיים והמוסריים הנדונים בפרק זה מסתכמים בשאלה של הכותב: "האם אנו מוכנים לקבל ולברך אנשים עם נכויות כאזרחים עתידיים, בעלי זכויות ותרומה לחברה?" (עמ' 128).

בשער השלישי שבעה פרקים העוסקים בהיבטים שונים של האדם והמשפחה במעגל החיים. ניתן למצוא בו ממצאי מחקרים וסקירות ספרות עדכניות בתחום. אמנם מרבית הפרקים בשער זה אינם ממוקדים באופן ישיר בנושא השילוב, אך הם מיישמים הסתכלות מתקדמת וחדשנית על סוגיות חשובות של התמודדות, אתגר וצמיחה במערכת המשפחה לאורך מעגל החיים. שער זה מתמקד בדמויות מרכזיות במערכת המשפחה (אחים, סבים, הורים). זווית הראייה של הכותבים נעה מתפיסות עבר של "צער כרוני" בתהליך ההתמודדות אל התבוננות דרך פריזמה של צמיחה משפחתית.

שני פרקים בשער זה מתמקדים בשתי אוכלוסיות ספציפיות אשר הטיפול והשירותים הניתנים להן כיום לוקה בחסר. בראשונה אנשים בעלי מוגבלות שכלית והתנהגות מאתגרת. מחקרים קודמים מראים כי לאנשי מקצוע רבים חסרים ידע,

הכשרה ומיומנויות מתאימים לטיפול הולם בקבוצת אוכלוסייה זו (ראו לדוגמה: Werner & Stawski, 2011). פרק זה יכול להיות לעזר רב לאנשי מקצוע מתחומים שונים וכן למדריכים ישירים במסגרות לאנשים עם מוגבלות שכלית. הוא יכול ללוות את העבודה היום-יומית בהציגו תוכנה למאפייני התנהגות מאתגרת, דרכים שבהן איש המקצוע יוכל לפענח את השפה הזו והמסר שהפרט מנסה להעביר, וכך לבחור דרך התערבות מתאימה לטיפול במצב. באוכלוסייה השנייה (בפרק השלישי) אנשים עם מוגבלות שכלית ושיטיון. התקדמות הטכנולוגיה והטיפול בשנים האחרונות הובילו להארכת משך החיים של הציבור הרחב וגם של אנשים עם מוגבלות שכלית. כתוצאה מכך גדל מספר האנשים המוגבלים שכלית שיש להם גם דמנציה (שיטיון). ההמלצה בפרק זה היא להקים מסגרות ייחודיות לטיפול באוכלוסייה זו.

השער הרביעי והאחרון בספר מוקדש להתפתחות של בית איזי שפירא מאז הקמתו לפני שלושה עשורים. אדגיש במיוחד את הפרק השלישי בשער זה, אשר מציג מחקר משתף שעליו אמונים חוקרים מבית איזי שפירא יחד עם "קבוצה מדעית חוקרת". בעידן שבו מושם דגש רב על העצמה ובחירה עצמית של הפרט, מתחדדת חשיבות תחום המחקר במסר "לא עוד מחקר אודותינו בלעדינו". היות שהלקוחות הישירים של ממצאי מחקרים בתחום הנכויות הם עצמם אנשים עם נכויות, עליהם להיות שותפים מלאים לתהליך המחקר ולבדיקת הממצאים. לכן גוברת בשנים האחרונות הגישה כי אנשים עם נכויות צריכים לקחת חלק אקטיבי במחקר, לא רק כנחקרים, אלא גם כחוקרים המתמקדים בתחום עניין שחשוב להם (Walmsley & Johnson, 2003). אמנם החשיבות התיאורטית של מחקר משלב תופסת תאוצה בשנים האחרונות, אך בפועל מעטים המחקרים והחוקרים אשר נוקטים בגישה זו בשל הקושי הגדול שביישומה ובגלל ביקורות בדבר המדעיות של מחקר מסוג זה (Walmsley & Johnson, 2003). למרות הקשיים ביישום הגישה, כותבי הפרק מביאים דוגמה נפלאה למחקר משלב אשר נערך בין כותלי בית איזי שפירא בנושא זוגיות. פרק זה יכול להיות לעזר רב הן לחוקרים בתחום המוגבלות, המעוניינים ליישם את הגישה המשלבת, והן למסגרות המספקות שירותים לאנשים עם מוגבלות, היכולות לכלול מחקרים של לקוחותיהם.

לסיכום, הספר "משילוב להשתלבות: אתגרים וצמיחה במעגל החיים" הינו נכס רב-ערך לעוסקים בתחום הנכויות באופן כללי ולמעוניינים בתחום השילוב בפרט. אני ממליץ לשלב חלקים נרחבים של הספר בתוכניות הלימוד השונות באוניברסיטאות, ובכללן תוכניות עבודה סוציאלית ושיקום. כמו כן, הספר יכול ללוות עובדי שיקום בעשייתם היום-יומית.

סוקרים ספרים

מקורות

- חוק שיוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, ה'תשנ"ח-1998.
חוק שיוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (תיקון מס' 2), ה'תשס"ה-2005, נגישות.
חוק שיקום נכי נפש בקהילה, ה'תש"ס-2000.
- Harrison, J., & Gill, A. (2010). The experience and consequences of people with mental health problems, the impact of stigma upon people with schizophrenia: A way forward. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17, 242-250.
- UN General Assembly (2007). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Resolution adopted by the General Assembly on 24 January 2007.* (A/RES/61/106) Retrieved from: <http://www.unhcr.org/refworld/docin/45fg73632.html>
- Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures.* London and New York: Jessica Kingsley Publishers.
- Werner, S., & Stawski, M. (2011). Knowledge, attitudes and training of professionals on dual diagnosis of intellectual disability and psychiatric disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*. Published online, DOI: 10.1111/j.1365-2788.2011.01429.x
- Ziviani, J., Lennox, N., Allison, H., Lyons, M., & Del Mar, C. (2004). Meeting in the middle: Improving communication in primary health care consultations with people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 211-225.

שירלי ורנר